

Servicio de Enfermedad Inflamatoria Intestinal (IBD)

Guía para pacientes nuevos

Nuestra misión es trabajar con usted y su familia para proporcionar un plan de atención integral que le ayude a volver a su salud normal y la familia vuelva a todo lo que hacía antes de que comenzaran los síntomas de la enfermedad inflamatoria intestinal (IBD, por sus siglas en inglés).

Horario de citas y qué esperar

El Servicio de Enfermedad Inflamatoria Intestinal atiende pacientes en Seattle, Bellevue, Federal Way y Olympia.

Citas	¿Qué haremos?
Primera cita	Hablaremos del diagnóstico IBD, sus posibles causas y tratamientos
Segunda cita: 1 a 2 meses después de la primera	Evaluación del efecto de las terapias
Tercera cita: 2 a 4 meses después de la segunda. De ahí en adelante serán cada 3 meses	Cuidados generales y consultas

Es muy importante que venga a sus citas, aunque su hijo se sienta bien.

En cada cita:

- Hablaremos de cómo está su niño y del efecto del tratamiento
- Puede hacer preguntas acerca de los síntomas, como el dolor abdominal, evacuaciones, apetito, nivel de energía y de su bienestar general
- Haremos un examen físico
- Enviaremos un reporte detallado a su doctor de cabecera después de la cita
- Hablaremos de los resultados de las pruebas de sangre

1 of 3

Más información

- Llame a la línea de enfermería entre semana de 8 a.m. a 5 p.m. - 206-987-2521, opción 4.
- Fuera de horas de oficina llame al 206-987-2000, hable con el gastroenterólogo de guardia. Lo hay 24 horas al día, 7 días a la semana y responde a llamadas de emergencia.
- Consulte con el proveedor de atención médica de su hijo
- seattlechildrens.org

Servicio gratuito de intérprete

- En el hospital solicítelo a la enfermera.
- Fuera del hospital, llame a la línea gratuita de interpretación: 1-866-583-1527. Dígale al intérprete el nombre de la persona o la extensión que necesita.



Seattle Children's
HOSPITAL • RESEARCH • FOUNDATION

Pruebas que podemos pedir

Estas pruebas nos ayudan a saber más sobre su enfermedad inflamatoria intestinal:

- Análisis de sangre y excrementos para saber si hay inflamación
- Colonoscopia, endoscopia, sigmoidoscopia, endoscopia con cápsula inalámbrica
- Imágenes: resonancia magnética, tomografía, estudio gastrointestinal superior incluyendo intestino delgado
- Densitometría ósea

Integrantes del equipo que trabajará con usted

Verá a los siguientes proveedores de atención médica y personal clínico:

- **Médicos (MD):** los doctores a cargo de la atención de su niño.
- **Proveedores de atención médica avanzados:** incluyendo enfermeras avanzadas (*nurse practitioners* o *ARNP*) y asociados médicos (*physician assistant* o *PA*). Una vez que su niño esté bien y estable, las citas pueden ser con nuestros proveedores avanzados, capacitados específicamente para tratar la enfermedad inflamatoria intestinal.
- **Enfermera:** provee y coordina la mayor parte de la atención diaria y la educación. Será su contacto principal de comunicación con el grupo de especialistas de enfermedad inflamatoria intestinal.
- **Dietista (RD):** a cargo del plan nutricional para un crecimiento y desarrollo saludables. Asesora acerca de los alimentos que su niño debe comer y cuáles evitar ya que la dieta juega un papel importante en la enfermedad inflamatoria intestinal.

Según sean las necesidades de su hijo, podría ver a los siguientes profesionales médicos:

- **Psicólogo (PhD):** proveedor de salud mental experto en los efectos psicológicos de las enfermedades gastrointestinales infantiles. La enfermedad inflamatoria intestinal es crónica y requiere cuidados de por vida. Esperamos poder prevenir el estrés para el paciente y su familia. Usamos cuestionarios para determinar el funcionamiento general.
- **Trabajador social:** experto que trabaja con las familias para proveer ayuda emocional, asistencia para gestionar los servicios necesarios. Ayuda a superar problemas durante el tratamiento (gastos médicos, transporte, escuela, etc.) y en otros aspectos, como cambios en el estilo de vida con la enfermedad intestinal.
- **Especialista en vida infantil:** se enfoca en las necesidades emocionales y de desarrollo del niño. Puede crear un plan para hacer frente a la enfermedad y usarlo durante las pruebas o procedimientos. También brindan apoyo durante y después de los procedimientos médicos.

Recursos

- Visite el sitio de Seattle Children's Hospital IBD
www.seattlechildrens.org/clinics-programs/gastroenterology-hepatology/
- Envíe un email a Seattle Children's Hospital IBD group, si desea participar en grupos
IBD@Seattlechildrens.org
- Visite el sitio de la Fundación de la Enfermedad de Crohn y colitis ulcerosa
www.crohnscolitisfoundation.org
- Camp Oasis: campamento de verano para niños con IBD. Nuestro equipo médico apoya y ayuda a dirigirlo.
- Nuestro equipo compartirá con usted nueva información que provenga de estudios de investigación.

Inflammatory Bowel Disease Center Clinic Visit Roadmap

For new patients

Our mission is to partner with you and your family to provide a comprehensive care plan. To help you return to your previous normal state of health, and to help you and your family return to doing all the things you did before your inflammatory bowel disease (IBD) symptoms began.

Clinic visit schedule and what to expect

The Inflammatory Bowel Disease Center has locations in Seattle, Bellevue, South/Federal Way and Olympia.

Appointment	What to expect?
First visit	Discuss diagnosis of IBD, possible causes and therapies
Second visit - 1 to 2 months after first visit	Evaluate response to therapies
Third visit - 2 to 4 months after second visit then every 3 months thereafter	General care and check-in

It is very important to keep follow-up visits even when you are doing well.

At each visit we will:

- Discuss how you are doing and how current therapies are working
- Ask questions about symptoms such as abdominal pain, pooping, appetite, energy level and overall well-being
- Perform a physical exam
- Send a detailed update to your primary care provider after each clinic visit
- Discuss blood tests

1 of 3

To Learn More

- Call the nurse line weekdays 8 a.m. to 5 p.m. at 206-987-2521, option 4.
- After hours call 206-987-2000 and ask for a GI doctor on call. A GI doctor is on-call 24 hours a day, 7 days a week and can help with emergencies.
- Ask your child's healthcare provider
- seattlechildrens.org

Free Interpreter Services

- In the hospital, ask your nurse.
- From outside the hospital, call the toll-free Family Interpreting Line, 1-866-583-1527. Tell the interpreter the name or extension you need.



Tests that may be scheduled

We may recommend that you have some tests to learn more about your IBD like:

- Blood and stool tests to check for inflammation
- Colonoscopy, upper endoscopy/flexible sigmoidoscopy, or wireless capsule endoscopy
- Imaging tests like MRI, CT scan, or upper GI study with small bowel follow-through
- Bone density scan

Team members to partner with you

The primary healthcare providers and clinical staff you will see include:

- **Medical Doctor (MD)** - the doctors who will direct your care.
- **Advance Practice Care Provider (APP)** - includes advanced registered nurse practitioners (ARNPs) and physician assistants (PAs). Once you are doing better, you may have follow-up visits with our advanced practitioners who are specifically trained in IBD.
- **Registered Nurse (RN)** - a licensed nurse who provides and coordinates most of your IBD care and education. This is your main point of contact for communicating with the IBD team.
- **Registered Dietitian (RD)** - works with you on a plan for nutrition health, growth and development. Provides guidance on what foods to eat and avoid since diet plays an important role in IBD.

Based on your needs, you may also see these team members:

- **Psychologist (PhD)** - a mental health provider skilled in the psychological impact of gastrointestinal diseases. IBD is a chronic illness that will require lifelong care and we hope to prevent added stress.
- **Social Worker (MSW, LICSW)** - a skilled counselor who works with families to provide emotional support and get the resources they need. Assists you with barriers to treatment (such as medical costs, transportation, and school), and help with other concerns with lifestyle adjustments with IBD.
- **Child Life Specialist** - focuses on your emotional and developmental needs. Can create a coping plan you can use during a medical test or procedure and offers support during and after medical procedures.

Resources

- Visit Seattle Children's Hospital IBD website
www.seattlechildrens.org/clinics-programs/gastroenterology-hepatology/
- Email Seattle Children's Hospital IBD group for updates
IBD@Seattlechildrens.org
- Visit the Crohn's and Colitis Foundation website
www.crohnscolitisfoundation.org
- Camp Oasis: Sleep-away camp specifically for children with IBD. Our medical team helps direct and support this camp.
- Our team will also share the latest in IBD research with you.